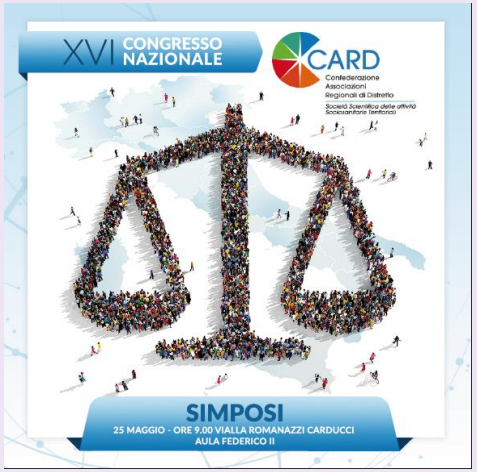


RETE MALATTIE RARE :
IL MODELLO PUGLIA

Adriana Di Gregorio
Referente Aziendale Malattie Rare ASL TA

La Puglia ha scelto le Reti e le loro integrazioni

La normativa e le azioni in Puglia

- ✓ 2003 Avvio della rete ospedaliera e a seguire
  DGR 1591/2012, 1153/2015, 1491/2017, 329/2018
- ✓ 2010 Insediamento del CoReMaR
- ✓ 2012 Avvio del SIMaRRP
- ✓ 10 febbraio 2015 Delibera di Giunta 158
  Recepisce il Piano Nazionale Malattie Rare
  Nelle Linee Guida definisce chi fa che cosa su tutto il territorio regionale
- ✓ 2017 DGR 225: Istituzione dei Centri Territoriali
  226: PDT PDTA
  253: Rete Pugliese dei PRN/Nodi

Modello Organizzativo della Rete Malattie Rare - Regione Puglia
La Rete Territoriale DGR 158 / 2015

CoReMaR
Coordinamento Regionale Malattie Rare

Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare

Referente	Referente	Referente	Referente	Referente	Referente
ASL FG	ASL BA	ASL BAT	ASL TA	ASL BR	ASL LE

49 Referenti Medici Task Force Distrettuali

23 Referenti Malattie Rare per Presidio Ospedaliero

Il Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) ha il compito di :

- **gestire il Registro per le malattie rare**
- **coordinare la rete dei presidi malattie rare**
- **formare operatori sanitari e fornire informazioni alle associazioni dei malati**

Il Centro Sovraziendale ha il compito di:

- **attivare e svolgere funzioni di collegamento in fatto di assistenza (ambulatoriale ed ospedaliera) e di contact center (attività diurna e registrazione contatti)**

Il Referente Malattie Rare della ASL:

- interloquisce col Direttore Sanitario della ASL,
- con il Distretto Socio Sanitario di residenza del paziente e
- con la corrispettiva Task Force,
- con il Referente MR di Azienda Ospedaliera/Presidi Ospedalieri,IRCSS,…

per la definizione di percorsi assistenziali a particolare complessità

TASK FORCE DISTRETTUALI

Medico del Distretto Referente Task Force
Infermiere laureato
Operatore Socio Sanitario
Farmacista
Fisioterapista
Medico di Medicina Generale
Pediatra di Libera Scelta
Referente PUA
Referente UVM

- Assicura le prestazioni necessarie alla presa in carico della persona con MR cooperando con altri specialisti e Servizi del territorio coordinandone le attività
- Richiede l'intervento dello psicologo a supporto della persona con MR e della sua famiglia al fine di favorire benessere e integrazione sociale
- Partecipa alla UVM, soprattutto nel momento ella transizione del paziente dal PLS al MMG per facilitare il Passaggio di consegne

Il MMG /PLS

- formula il sospetto diagnostico
- indirizza il paziente al Nodo/PRN e interloquiscono con i vari stakeholers
- condivide e applica il Piano Terapeutico del Nodo/PRN
- allertano il DSS ed il Referente ASL nei casi di nuova diagnosi
- collabora con il PRN , con P.O. del territorio e con le Associazioni
- propongono al Referente ASL i bisogni formativi necessari alla cura e alla riduzione delle complicanze
- riducono il ricorso all'ospedale per cure di 1°livello
- offrono un contributo qualificato ai rilievi epidemiologici regionali e ai registri

Centri Territoriali secondo il modello “Il Filo d Arianna”

Medicina di iniziativa – Istituzione di un gruppo interdisciplinare
Deliberazione ASL TA 346 febbraio 2016

DGR 225/2017

Coordinatore Regionale

Referenti Aziendale

Neurologo

Internista

Neonatologo

Pediatra ospedaliero

Farmacista

Psicologo clinico

UACP-UACPP

Biologo genetista

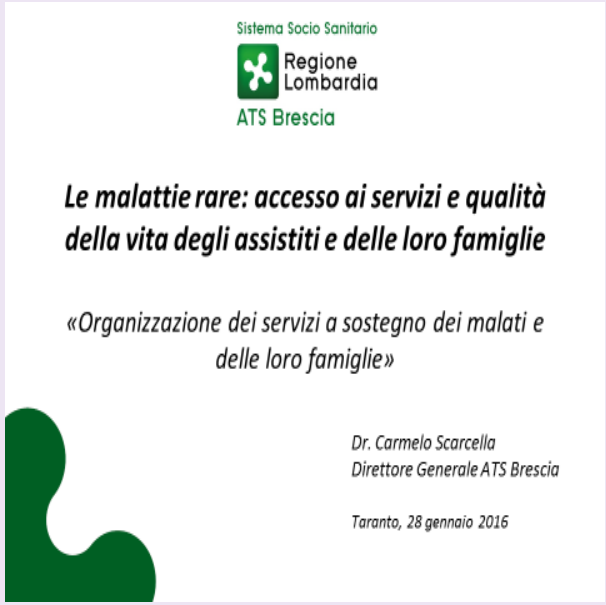
DSM-DART

Commissione invalidi

Pronto Soccorso - 118

28 gennaio 2016

«Il filo di Arianna»



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ATS Brescia

Le malattie rare: accesso ai servizi e qualità della vita degli assistiti e delle loro famiglie

«Organizzazione dei servizi a sostegno dei malati e delle loro famiglie»

Dr. Carmelo Scarcella
Direttore Generale ATS Brescia

Taranto, 28 gennaio 2016

CENTRO TERRITORIALE “IL FILO DI ARIANNA”

Il modello organizzativo della rete malattie rare, secondo l’obiettivo del PNMR, prevede di migliorare l’assistenza alle persone con malattie rare e rendere più efficienti i servizi sanitari in riferimento in riferimento alla prevenzione e all’assistenza e di porre in atto strategie ed azioni al fine di dare risposte concrete ai bisogni delle persone affette da patologie rare.

FINALITA’

Apporto di informazione, facilitazione, sostegno, orientamento e guida che accompagni le famiglie, i pazienti,gli Operatori

Riduzione della solitudine e restituzione della Fiducia, di credibilità e di speranza nella società civile E nelle istituzioni ai pazienti ed alle famiglie

Transitional care

…

AZIONI

Il Coordinatore gestisce tutte le azioni del Centro, è unico interlocutore del CoReMaR e ne attua le direttive, si rapporta alla propria Direzione strategica Aziendale, cura i rapporti con i vari servizi sanitari e socio sanitari coinvolti, distrettuali, ospedalieri e dipartimentali, aziendali, regionali ed extraregionali

CARATTERISTICHE

Coordinatore
Assistente sanitaria
Assistente Sociale
Biologa Genetista (epidemiologo)
Psicologo clinico
Farmacista
Infermiere coordinatore
Amministrativo

SiMaRRP

1°MODULO finalizzato alla elaborazione di un registro e rilascio certificato di diagnosi per esenzione

Sono stati inseriti fino ad ora 15.816 pazienti (ASL FG 2735, ASL BA 5721, ASL BAT 1689,

ASL TA 2.025, ASL BR 1432, ASL LE 2735)

2° MODULO finalizzato all'inserimento da parte del prescrittore del Piano terapeutico con possibilità di essere "letto" dai farmacisti

Bari 28 Gennaio 2015
Giornata Mondiale Malattie Rare

Tavolo tecnico:

- CoReMaR
- Associazioni malati
- Referenti ASL

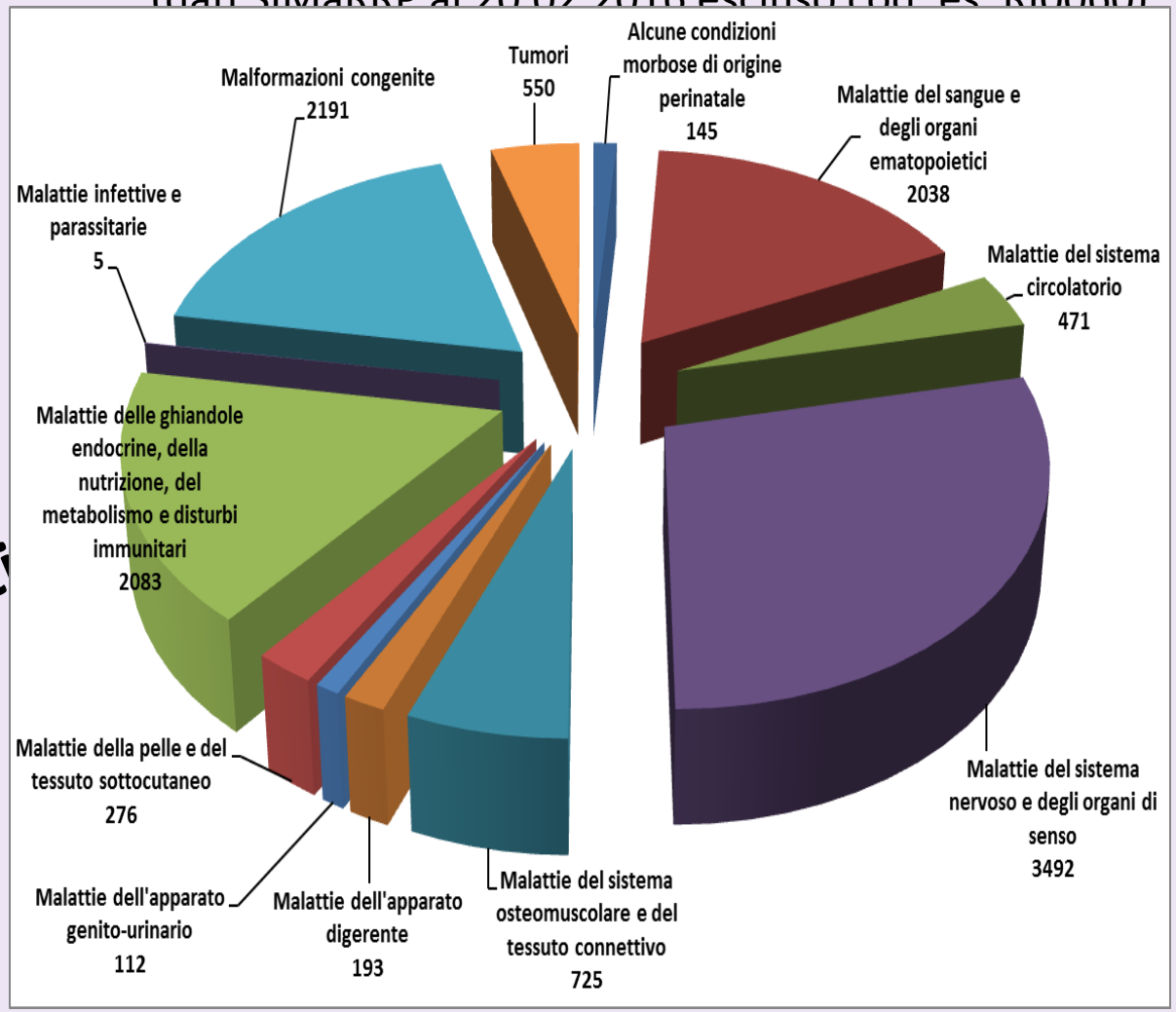
L’attuale rete assistenziale nella ASL

- Counselling da parte del medico distrettuale referente task force che si rapporta con il referente aziendale e successivo orientamento per facilitare il percorso necessario per risolvere la problematica enunciata
- Presa in carico da parte del PRN/NODO locale o da parte di specialisti (ospedalieri e/o territoriali) in un’ottica di interdisciplinarietà con raccordi con il PRN/NODO di diagnosi
- Presa in carico di assistenza ambulatoriale e/o domiciliare (MMG-UVM-ADI) in ambito distrettuale socio-sanitario e valutazione della complessità socio-assistenziale
- Inserimento nell’ambito delle attività domiciliari della Rete aziendale

Rete Malattie Rare Puglia

Malattie per gruppo di diagnosi

(dati SIMaRRP al 20.02.2016 escluso cod. es. RI0060)



I bisogni misurati

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

- Progetto “Una Community per le Malattie Rare”
- Lavoro finale:Giornata delle Malattie Rare 2012
- Poster Bruxelles
- Progetto “Diaspro Rosso”
- Presentazione risultato:Conferenza Stampa
  Sala Conferenze Camera dei Deputati
- Revisione Bozza Piano Nazionale Malattie Rare
- Giornata Nazionale Malattie Rare 2013
- AGeNaS Progetto Community Malattie Rare
- Adesione ad EUROPLAN II

“La solidarietà che costruisce”

Roma 29.02.2012 in occasione della Giornata delle Malattie Rare

CARD

Il Distretto e le cure domiciliari a pazienti affetti da malattie rare:

esperienza e partecipazione della

CARD e CARD Puglia a tavoli tecnici nazionali nell'ambito di progetti dedicati"

Adriana Di Gregorio ASL TA

2011-2012-2013

grazie